

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. Här kan du läsa om vad det innebär att vara med. Prata också med en vuxen om detta innan du bestämmer dig.

Vad är det för ett projekt och varför vill vi att du ska delta?

Finmotoriska svårigheter betyder att man kan ha svårt att göra småörelser med sina händer, till exempel att knäppa knappar och skriva med en penna. Barn och ungdomar med finmotoriska svårigheter kan ha svårt att använda och skriva på dator. Det kan göra det svårare att delta i skolarbete och i sociala sammanhang på internet. För en del barn kan det vara bra att använda en TV-spelskontroll än en vanlig mus eller joystick. Vi vill ta reda på om barn och ungdomar med finmotoriska svårigheter har lättare att använda en specialanpassad 3D-utskriften spelhandkontroll för att styra datorn än vanliga hjälpmedel och om de tycker att det fungerar bättre.

Du tillfrågas om att delta i denna studie eftersom du har finmotoriska svårigheter och är mellan 12 och 14 år. Vi har fått dina kontaktuppgifter genom att du själv eller dina vårdnadshavare har visat intresse för studien genom information från vår hemsida eller sociala medier.

Forskningsprojektet görs vid Sahlgrenska universitetssjukhuset på en enhet som heter Dart – specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet. Forskningen är godkänd av Etikprövningsmyndigheten och projektet har numret 2025-01641-01.

Hur går projektet till?

Det går till så att du kommer till oss på Dart. När vi träffas får du prova både en specialanpassad spelhandkontroll och en joystick i enkla datoraktiviteter, såsom memory och att pricka objekt på skärmen. Varje tillfälle tar ca en timme. Vi som kommer att träffa dig jobbar som forskare på Dart och är vana vid att träffa barn med motoriska svårigheter.

Vi kommer att videofilma dig när du testar hjälpmedlen och vi kommer också att spara information från datorn om hur du använder den. En arbetsterapeut tittar på hur du använder spelkontrollen och joystickerna.

Du får också själv berätta om vad du tyckte, genom det kommunikationssätt som du själv väljer. Vi kommer också använda en samtalsmatta där vi använder som bilder som stöd i samtalet. Den personen du har med dig får också svara på några frågor om hjälpmedlen i en kort intervju.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

Projekt: 3D-utskriften handkontroll för TV-spel som alternativt styrsätt för barn med finmotoriska svårigheter

Det finns inga risker med att vara med. Vi försöker ha det trevligt när vi provar datorstyrning och det ska inte kännas obekvämt eller stressigt.

Det kan hända att man känner sig lite trött efteråt eller frustrerad om något känns svårt. Du kan också få tankar om dina svårigheter. Om det händer finns vi där för att lyssna och hjälpa dig. Om du får frågor om hjälpmedel eller behöver hjälpmedel för att styra datorn hemma eller för att kunna uttrycka dig, kan vi också hjälpa till.

All information om dig är säker och ingen annan än vi i projektet får veta att du deltar. Du kan när som helst sluta vara med utan att förklara varför.

Vad händer med dina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig, tex din ålder och vilken/vilka diagnos/er du har. Vi kommer också att spara det vi samlar in vid testtillfällena (videoinspelning, dataloggar, observation av motorik) och det du och din vårdnadshavare/stödperson säger under våra samtal. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte någon utanför projektet kan få veta något om dig.

Uppgifterna om dig sparas i 10 år. De lagras säkert på en lösenordskyddad server under tiden som vi arbetar med dem. Pappersdokument förvaras i ett låst, brandskyddat skåp på Dart, Sahlgrenska universitetssjukhuset. Här förvaras även digitalt material (som videofilmerna) när vi inte längre arbetar med dem i datorn. I vissa fall kan några studenter komma att undersöka delar av materialet, alltid under handledning av oss forskare.

Ansvarig för dina personuppgifter är Sahlgrenska universitetssjukhuset. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få den informationen om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta projektledare Margret Buchholz, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Dart Gamlestadvägen 2-4, Hus B2, 413 45 Göteborg, telefon: 0707-850276, e-post: margret.buchholz@vgregion.se. Dataskyddsombud nås på sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får du information om resultatet av projektet?

Vi kommer att berätta om vad vi kommer fram till i projektet i vetenskapliga artiklar och på forskningskonferenser. Som deltagare i studien kan du begära ut alla data vi samlat in från dig. Du kan också höra av dig till oss om du vill få tillgång till publikationerna.

Projekt: *3D-utskriften handkontroll för TV-spel som alternativt styrsätt för barn med finmotoriska svårigheter*

Försäkring och ersättning

Patientförsäkring gäller. Du får inte betalt för att delta i studien.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att inte vara med längre. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte berätta varför.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta Margret.

Ansvariga för projektet

Ansvarig för projektet är Margret Buchholz

Leg arbetsterapeut, Specialist i arbetsterapi och Medicine doktor, Sahlgrenska
Universitetssjukhuset,

Dart – specialistenhet för kommunikationsstöd och digital delaktighet, Gamlestadsvägen 2-4, Hus B2, 415 11 Göteborg,

telefon: 46 707 85 02 76, e-post: margret.buchholz@vgregion.se

Projekt: *3D-utskriften handkontroll för TV-spel som alternativt styrsätt för barn med finmotoriska svårigheter*

Bildstöd: Information till forskningspersoner

Här kommer vi att skapa ett bildstöd som underlag för vårdnadshavare att samtala med barnet om studien.